DOCUMENT RESUME

ED 377 660 EC 303 588

TITLE	Guia para Padres: Acceso a los Grupos de Padres (Accessing Parent Groups: A Parent's Guide).
INSTITUTION	Interstate Research Associates, McLean, VA.; National Information Center for Children and Youth with Disabilities, Washington, DC.
SPONS AGENCY	Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.
PUB DATE	Sep 94
CONTRACT	H030A30003
NOTE	14p.; For English version, see ED 370 272.
PUB TYPE	Guides - Non-Classroom Use (055) -- Translations (170)
LANGUAGE	Spanish
EDRS PRICE	MF01/PC01 Plus Postage.
DESCRIPTORS	*Disabilities; Information Services; Meetings; *Parent Associations; Parent Participation; Planning; *Program Development; *Social Support Groups

ABSTRACT

This guide, in Spanish, notes the value of parent groups for parents of children with disabilities, as they offer parents a place and a means to share information, give and receive emotional support, and work as a team to address common concerns. Typical activities of a parent group are listed, and ways of identifying parent groups that exist nationally and locally are noted. Criteria are outlined for deciding which group or groups would be useful to join, and suggestions are offered for starting a group if no appropriate group exists. These suggestions address: deciding what kind of group to form; deciding whether to affiliate with a larger association; determining leadership and planning the first meeting; handling the first meeting and subsequent meetings; maintaining interest in the group; and serving families who do not speak English. (JDD)

****
* Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made *
* from the original document. *
****

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
☒ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.
• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

ED 377 660

Guia para Padres: Acceso a los Grupos de Padres (Accessing Parent Groups: A Parent's Guide)

National Information Center
for Children and Youth
with Disabilities
P.O. Box 1492
Washington, DC 20013

EC 303 587

BEST COPY AVAILABLE

GUIA PARA PADRES

ACCESO A LOS GRUPOS DE PADRES

Las familias con un hijo que tiene una discapacidad tienen preocupaciones especiales y a menudo necesitan bastante información: información sobre la discapacidad de su hijo, servicios escolares, terapia, políticas locales, fuentes para fondos, transporte, facilidades médicas, y mucho más. Para muchas familias es útil unirse a un grupo de padres, en el cual pueden conocer a otras familias que tienen necesidades similares. Estos grupos pueden servir para muchas cosas, pero primero que nada ofrecen a los padres un lugar y los medios para compartir información, dar y recibir apoyo emocional, y la oportunidad de trabajar juntos para tratar los problemas y dudas comunes.

Hay muchos grupos diferentes de padres, y sus actividades varían, dependiendo de las metas y enfoque del grupo. Entre las actividades típicas pueden estar el apoyo mutuo y nuevas amistades, la distribución de información y circulares, la creación de un centro de recursos familiares, la presentación de conferencistas para tratar asuntos de interés, y la creación de cooperativas para cuidado infantil o cuidado de respiro. Muchos grupos de padres permiten que las familias tengan la oportunidad de hablar en forma unida para expresar las necesidades y metas de algún grupo con intereses especiales que de otra manera no estarían bien representados en la escuela y comunidad.

Entre las más importantes funciones de casi todos los grupos de padres está la oportunidad de conocer otras familias iguales que pueden proporcionar información y apoyo emocional. Cuando se reunen familias con necesidades similares, hay un sentido de comunidad, de comprensión; Ud. puede crear un lugar en el cual se puede reir de las mismas cosas, donde se puede discutir los mismos problemas, donde se pueden ayudar los unos a los otros. ¿Qué mejor lugar para que un padre se entere sobre cuales dentistas locales trabajan bien con niños que no se quedan tranquilos con facilidad, dónde comprar ropa especial, juguetes, o equipaje, cómo ayudar a un adolescente a encontrar un empleo después de la escuela, o cómo llenar la solicitud para la tarjeta del seguro social?

Esta *Guía para Padres* le ayudará a identificar los grupos para padres que existen a nivel nacional y dentro de su estado y comunidad. También le ayudará a decidir cuál o cuales grupos serían útiles a fin de permitirle satisfacer las necesidades y preocupaciones de su familia. Si no existe tal grupo en su comunidad, esta guía le proporcionará algunas sugerencias sobre cómo comenzar su propio grupo.

¿Qué son los grupos para padres?

Los grupos para padres constituyen un grupo de padres (o abuelos, tíos y padrinos, hermanos, padres adoptivos — cualquiera que esté criando al niño), cuidadores primarios, y a veces otros miembros de la familia interesados en todo lo relacionado con las discapacidades. Algunos grupos para padres también incluyen miembros que no son padres de hijos con discapacidades, tales como educadores, profesionales médicos, trabajadores sociales, individuos que formulan las políticas, y otras personas interesadas en los temas relacionados con las discapacidades.

El término *grupo para padres* se usará a través de esta guía en referencia a todos los grupos que sirven las necesidades de las familias de personas con discapacidades, no importa cuanta diversidad haya entre sus socios.

¿Qué clase de ayuda pueden ofrecerse los padres entre ellos?

Hay muchas maneras a través de las cuales los padres, como grupo, pueden ayudarse. Por ejemplo, los grupos para padres pueden proporcionar a los padres, información sobre servicios médicos o educacionales, programas, y otros recursos disponibles dentro de la comunidad, condado, estado, o nación. El grupo puede invitar oradores a presentar información sobre una variedad de temas durante las reuniones, o producir una circular sobre servicios locales, eventos, política escolar, y política estatal. Esta información es valiosa para aquellas "familias nuevas" que recién se han enterado de la discapacidad de su hijo, y continúa siendo útil para las familias a medida que sus necesidades cambian con los años.

Dentro del grupo, los padres pueden expresar abiertamente sus temores y preocupaciones y se beneficiarán al saber que hay otras familias experimentando las mismas situaciones. Las familias se unen a los grupos de padres para poner fin al sentido de aislamiento que les puede crear su situación única. A menudo aquellas familias que se encuentran en situaciones no típicas encuentran que las fuentes de ayuda tradicionales no son capaces de comprender sus necesidades particulares o de ayudarles a resolver sus problemas. Al expresar a las otras familias sus preocupaciones y problemas, ellas pueden beneficiarse de las reacciones y consejos de los que ya han experimentado situaciones o necesidades similares. Pueden además compartir métodos de sobreviviencia diaria que ayudarán a mantener la familia unida, al igual que hacer intercambio de sugerencias que permitirán una vida familiar más funcional. Los padres pueden ayudarse los unos a los otros a renovar su espíritu, determinación, y entusiasmo por la vida. El poder discutir sus preocupaciones con otras personas en situaciones similares le puede traer soluciones pragmáticas y realistas, justamente éste es el tipo de apoyo que necesitan las familias.

Los grupos de padres también sirven para satisfacer otras necesidades importantes y ofrecer varias ventajas. Por ejemplo, como grupo, los padres pueden constituir una voz unida igual a cualquier otro grupo de interés especial. Con voz unida, el grupo de padres puede presentar sus preocupaciones a los administradores escolares y líderes comunitarios.

Los padres pueden ayudarse los unos a los otros a renovar su espíritu, determinación, y entusiasmo por la vida.

¿Qué tipo de grupos hay?

Los grupos de padres varían en cuanto a la base que sirve para unirlos. Hay grupos de padres cuyos hijos tienen la misma discapacidad. Hay grupos donde todos los miembros participan en la misma escuela o programa escolar. Hay grupos donde todos los miembros viven en la misma región geográfica o quieren aprender más sobre el proceso de educación especial y los derechos de sus hijos. Los grupos de padres también se forman basándose en las metas específicas que los miembros desean alcanzar. En general, estas metas son

El Uso del Término "Discapacidades"

El término "discapacidad" fue aceptado por la Real Academia Española de la Lengua hace diez años y aparece en el diccionario de la lengua española de esta. En reconocimiento del gran poder del lenguaje para influir y crear impresiones, NICHCY utiliza el término "discapacidad" en todas sus publicaciones.

Otros términos quizás más comunes — como, por ejemplo, "incapacidad," "minusválido," e "inválido" — pueden dar a entender que las personas con discapacidades son personas "sin habilidad," de "menor valor," o "sin valor."

En comparación, discapacidad quiere decir una falta de habilidad en algún ramo específico. El uso del término reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad y al mismo tiempo está de acuerdo con cambios similares en el lenguaje de la ley estadounidense.

obtener servicios directos para sus hijos, apoyo mutuo, entrenamiento, abogar por sus derechos, y comunicación.

Por ejemplo, un grupo puede formarse para suplir los servicios. Un grupo de padres puede establecer un programa de cuidado infantil para niños con discapacidades o abrir un hogar para jóvenes que desean más independencia. Las organizaciones tales como Padre-a-Padre ("Parent-to-Parent," un grupo que puede diferir en nombre de acuerdo a la localidad) son útiles para aquellos padres que estén buscando comprensión e ideas prácticas sobre cómo criar un hijo con una discapacidad. Tales grupos conectan a los padres con otras familias similares. Los grupos cuyo enfoque es de abogar, organizan a las familias para asegurar que sus hijos reciban una educación pública gratis y apropiada, además de oportunidades iguales para los niños y jóvenes con discapacidades.

Muchos grupos ofrecen entrenamiento para padres con el fin de ayudarles a desarrollar sus destrezas para criar a un hijo con discapacidad. Este entrenamiento puede incluir la comprensión del sistema de educación especial; el manejo de comportamiento; destrezas de auto-ayuda (tales como ir al baño o la movilidad); cómo trabajar con los expertos médicos; cómo identificar y tener acceso a los servicios comunitarios; cómo ser su propio director de caso; y aprender a tener acceso a y utilizar la tecnología asistencial de una manera efectiva.

Los grupos de discapacidad se forman para representar los intereses y preocupaciones de una discapacidad específica, tales como: United Cerebral Palsy Associations (Asociaciones Unidas de Parálisis Cerebral), Spina Bifida Association (la Asociación de Espina Bifida), Children and Adults with Attention Deficit Disorders (Niños con Trastornos Deficitarios de la Atención), y Tourette Syndrome Association (la Asociación Trastorno de la Tourette), entre otros. Hay grupos que representan varias discapacidades, tales como Alliance for Genetic Support Groups (la Alianza de Grupos de Apoyo Genético), Little People of America (las Personas Pequeñas de America), o Federation of Families for Children's Mental Health (la Federación de Familias para la Salud Mental de los Niños). Hay centenares de grupos, y NICHCY puede ayudarle a identificarlos si no encuentra lo que necesita localmente. Muchos grupos tienen oficinas nacionales con afiliados estatales y locales, aunque no todos. Los grupos más pequeños pueden tener sólo unas pocas oficinas, o sólo una.

Algunos grupos tienen oficinas locales, estatales, regionales, y nacionales con un gran número de miembros. Algunos grupos pueden tener sólo tres miembros, y aún así puede ser de mucha utilidad. Hay grupos cuyas operaciones son realizadas por voluntarios y no tienen ningún ingreso aparte de las cuotas de los socios. Hay grupos locales que han solicitado y recibido fondos federales, estatales, o privados para ayudar a pagar las horas de trabajo del personal, entrenamiento, desarrollo de materiales, impresión, correo, y mantenimiento de una casilla postal u oficina.

Hay organizaciones grandes con un personal de empleados permanentes y presupuestos que permiten publicaciones nacionales y conferencias anuales. Sin embargo, no es el tamaño lo que determina la efectividad del grupo. Todos los grupos pueden jugar un papel esencial en proporcionar información o apoyo familiar y al hacer una petición como voz colectiva.

Todos los grupos pueden jugar un papel esencial en proporcionar información o apoyo familiar y al hacer una petición como voz colectiva.

¿Cómo puedo enterarme sobre los grupos que se encuentran en mi área?

Hay muchas maneras de averiguar qué grupos hay dentro de su área, pero dónde buscar y a quién preguntarle dependerá de cuan cómodo se sienta Ud. al leer, comprender o hablar el inglés. Generalmente, los grupos que operan a nivel nacional y que tienen oficinas dentro de los estados (o quizás en su propia comunidad) harán la mayoría de su trabajo en inglés. Las publicaciones

serán en inglés, pero si U d. se siente cómodo al hablar o leer inglés, o si estuviera dispuesto a tener un intérprete (por ejemplo, un amigo, un miembro de su familia, u otra persona que pueda traducir), U d. encontrará muchos grupos de habla inglesa que le ayudarán en muchos aspectos.

Si U d. no se siente cómodo leyendo materiales o asistiendo a reuniones en inglés, es más difícil ubicar un grupo apropiado. Entonces necesitará identificar grupos de habla española o ubicar aquellos grupos de habla inglesa que produzcan materiales en español o que tengan un miembro del personal que hable español. Actualmente, como U d. sabe, la cantidad de materiales en español y la disponibilidad de personal que hable español es bastante limitada.

Si U d. está interesado en integrarse a un grupo de habla española, necesitará investigar dentro de su comunidad para ver si existe tal grupo.

Cómo Encontrar los Grupos de Habla Inglesa

Si U d. se siente cómodo asistiendo a reuniones en inglés, entonces lea la *Hoja de Recursos Estatales* de NICHCY. Los grupos de padres aparecen allí y pueden referirle a los grupos en o cerca de su comunidad. (Si no tiene una *Hoja de Recursos Estatales*, o si no encuentra la información que necesita, llame a NICHCY al 1-800-695-0285 y pida esta información.) Si existe tal grupo en su área, llame o escriba al grupo para pedir más información sobre sus socios, metas, servicios, y horario de reunión.

U d. también puede contactar una variedad de otras organizaciones y pedirles información sobre referencias de grupos para padres locales. Por ejemplo:

- Hable con o escriba al personal de educación especial en las escuelas locales (públicas y privadas) y preescolares y el personal del programa de intervención temprana (programas o servicios diseñados para identificar y tratar los problemas del desarrollo cuanto antes posible, antes de los 3 años de edad).
- Contacte el departamento de servicios sociales en los hospitales de niños.
- Hable con o escriba a los consejeros de rehabilitación vocacional y al personal de los centros de vivienda independiente o los hogares en grupo.
- Busque en la guía telefónica bajo una discapacidad específica o en las páginas amarillas bajo la sección de Servicios para Personas con Discapacidades ("Disability Services").

No deje de ver los grupos para padres en general en la escuela de su hijo o en la comunidad. El Parent Teacher Association (PTA, que es una asociación de padres y maestros en muchas escuelas) o el PTSA (una asociación de padres y maestros que incluye estudiantes también) generalmente tiene voz en cuanto a las actividades escolares. Es posible que algunas juntas consultivas y comisiones locales puedan estar participando activamente en los asuntos de importancia para su familia.

Cómo Encontrar los Grupos de Habla Española

Si U d. vive en un área en la cual se encuentran muchas familias de habla española, es muy posible que hayan grupos de padres constituidos por éstas. Todo dependería del número de personas de habla española en su área, estos grupos pueden organizarse para tratar los asuntos relacionados a las discapacidades en general — en otras palabras, las familias que se juntan tienen hijos con diferentes discapacidades pero las mismas preocupaciones — o pueden ser familias cuyos hijos tienen la misma discapacidad. Si U d. está interesado en integrarse a un grupo de habla española, necesitará investigar dentro de su comunidad para ver si existe tal grupo. Pregunte en las iglesias locales que tienen, como parte de su congregación, familias que hablan español. Las escuelas, hospitales, centros comunitarios, bibliotecas, y departamentos de servicios sociales pueden servir como excelentes fuentes de información sobre los grupos de padres de habla española. Puede haber algún

directorio telefónico local dedicado a organizaciones y negocios hispanos. Busque anuncios sobre tales grupos en la tablilla de anuncios de los restaurantes y en los periódicos españoles locales. Póngase en contacto con cualquier red formal o informal que exista dentro de la comunidad hispana de su área, y vea si alguien conoce algún grupo de padres que puede satisfacer sus necesidades o tratar sus intereses.

Si no logra encontrar ningún grupo a través de estos metodos, considere poner un aviso en alguna cartelera de anuncios o en el periódico local, pidiendo que los individuos interesados respondan si conocen algún grupo para padres dentro del área. Si aún no puede encontrar un grupo, posiblemente sea tiempo de comenzar su propio grupo. La segunda mitad de esta *Guía para Padres* está dedicada a discutir cómo hacer esto.

Nota Final: Ud. puede encontrar grupos que se hayan establecido para satisfacer las necesidades de los niños con una discapacidad diferente a la de su hijo. Sin embargo, si el grupo se preocupa de los mismos asuntos que le interesan a Ud., éste puede ser útil para Ud. y su familia. Por ejemplo, si su hijo tiene dificultades en movilizarse como resultado de una lesión cerebral, podría ayudarle un grupo que se concentra en la espina bífida. A pesar de que la discapacidad es diferente, los miembros del grupo para padres de hijos con espina bífida también se concentran en la movilidad, accesibilidad, inclusión en la escuela y programas comunitarios, y oportunidades para la socialización de sus hijos. También pueden tener conferencistas que pueden hablar sobre el desarrollo del Programa Educativo Individualizado ("Individualized Education Program," o IEP, que es un documento que se requiere para todo niño con discapacidad), servicios relacionados, patios de recreo accesibles, transporte público, o cualquier tema de interés. Ud. debe guiarse por lo que el grupo *hace*, y no por su nombre.

Cuando Ud. hable a cualquier organización, pida los nombres de otras organizaciones que se ocupan de asuntos similares. Estos tienden a conocerse y pueden servir como excelentes fuentes de referencia.

¿Debo asociarme con alguno de estos grupos?

Cuando Ud. considere hacerse socio de uno o más grupos para padres/discapacidades, le será útil revisar sus necesidades personales. ¿Está buscando apoyo moral o entrenamiento para saber abogar por su hijo? ¿Quiere conocer a otras familias que tienen un hijo como el suyo? ¿Necesita un curso en lenguaje de signos o quiere integrar su hijo de tres años a un grupo de niños que juegan juntos? ¿Está interesado en participar en el proceso para las decisiones locales sobre la escuela o asuntos relacionados con las discapacidades? ¿Le gustaría recibir una circular sobre temas relacionados a las discapacidades?

Las respuestas a estas preguntas posiblemente le ayuden a decidir con cuál grupo debe asociarse y si le conviene hacerlo. Es muy posible que para obtener toda la información necesaria Ud. deba asociarse con sólo un grupo (como por ejemplo, la oficina local de un grupo nacional como United Cerebral Palsy Association o The Arc, una asociación para ciudadanos con retraso mental). Si Ud. tiene más de una necesidad o interés, tal vez prefiera integrarse a más de un grupo. Por ejemplo, podría asociarse con un grupo para padres a nivel nacional y un grupo local para padres de niños pre-escolares. El grupo para padres a nivel nacional le podría proporcionar un volante sobre asuntos estatales y nacionales. El grupo local para padres de niños pre-escolares podría tener un sistema cooperativo para cuidado infantil, además de realizar fiestas de cumpleaños para cada uno de los niños. A pesar de que las metas de ambos grupos son diferentes, juntos éstos podrían satisfacer las necesidades de su familia.

Necesita preguntarse qué clase de "miembro" es Ud. ¿Se siente más cómodo dentro de organizaciones formales o prefiere menos estructura?

Ud. debe guiarse por lo que el grupo hace, y no por el nombre del grupo.

Considere ambos tipos de grupos, y decida cuál le haría sentirse más cómodo. Durante el proceso de explorar organizaciones para padres, recuerde que Ud. puede asistir a una o dos reuniones antes de integrarse al grupo. Además, Ud. puede asistir a las reuniones de vez en cuando sin asociarse formalmente. Si Ud. se interesa en asociarse pero no puede pagar la cuota de socio, no se preocupe. La mayoría de los grupos ofrecen cuotas reducidas o gratis para los que las necesiten. Los integrantes de estos grupos son personas que comprenden las situaciones únicas; hable con ellos para formular cualquier arreglo que Ud. necesite para participar. También recuerde que a veces la mejor manera de integrarse a un nuevo grupo de personas es de ofrecer sus servicios como voluntario y así llevar a cabo un rol en alguna actividad. Como participante, Ud. llegará a conocer a los demás y podrá aprender más sobre las metas y funciones de la organización.

Muchas veces no hay ningún grupo local que pueda satisfacer las necesidades de su familia...Entonces ya ha llegado la hora de comenzar su propia organización.

¿Qué debo hacer si no hay ningún grupo en el área que pueda satisfacer las necesidades de mi familia?

Muchas veces no hay ningún grupo local que pueda satisfacer las necesidades de su familia. Aunque pueda beneficiarse al integrarse a un grupo lejano para así recibir circulares u otra información por correo, Ud. querrá tener un grupo de personas locales dentro de su comunidad para tratar las necesidades que Ud. haya identificado. Cuando se ha identificado la necesidad de tener tal grupo y hay personas que quieren verlo dentro de su área, entonces ya ha llegado la hora de unirse y comenzar su propia organización. Aunque ésto requiere trabajo, sí se puede hacer.

¿Cómo decidimos qué tipo de grupo debemos formar?

Comience respondiendo a las siguientes preguntas:

- ¿Cuál sería el propósito del grupo?
- ¿Qué otros propósitos tiene éste?
- ¿Qué escuelas, discapacidades, grupos por edad, y áreas geográficas quisiera cubrir?
- ¿Quién se integraría a este grupo?
- ¿Cómo se comunicaría con estas personas?
- ¿Cuál sería la filosofía de los miembros del grupo?
- ¿Cuáles serían sus metas anuales? ¿Las podría enumerar en órden de importancia?
- ¿Cuán seguido le gustaría reunirse?
- ¿Cuándo querría reunirse?
- ¿Dónde querría juntarse?
- ¿Quién sería el líder de las reuniones?
- ¿Necesitará juntar dinero, cobrar una cuota de socio, o solicitar contribuciones?

Al responder a estas preguntas, Ud. puede pensar en otras preguntas, pero esta lista le ayudará a comenzar su labor.

¿Cómo comenzamos un grupo?

Hay dos maneras para que las familias puedan comenzar un grupo para padres. Ud. se puede afiliar con una organización que ya existe — es decir, convertirse en una sucursal local de una asociación más grande — o Ud. puede comenzar un grupo nuevo.

¿Cómo nos afiliamos — y con cuál grupo?

Una vez que Ud. haya contestado las preguntas mencionadas arriba, deben coincidir las metas de su grupo con las necesidades de las organizaciones existentes. Por ejemplo, si las metas de su grupo son de proporcionar información sobre el proceso de educación especial a los padres y ofrecer entrenemiento sobre temas tales como el desarrollo de un IEP efectivo, entonces quizás Ud. quiera afiliarse con algún Centro de Entrenamiento e Información para Padres. Estos centros (conocidos en inglés como "Parent Training Information Centers" o PTIs) existen en cada estado, bajo varios nombres. Esta información se encuentra en la *Hoja de Recursos Estatales* de NICHCY. Los

grupos PTI reciben fondos federales a fin de ofrecer entrenamiento para padres/familias en cuanto a la educación especial, y varios otros servicios en cada estado incluyendo información y referencias a los recursos estatales, circulares, servicios de defensa de derechos del niño y de la familia, conferencias, y asistencia técnica a otros grupos.

Si las metas de su grupo son de proporcionar apoyo mutuo, el cual se logrará reuniendo a las familias para conversar, entonces Ud. se podría beneficiar al afiliarse con un grupo Padre-a-Padre ("Parent-to-Parent"). Quizás todos los miembros tienen hijos con la misma discapacidad; en ese caso, Ud. puede afiliarse con una asociación nacional que coincida con sus necesidades, como, por ejemplo, el Learning Disability Association (una asociación que se dedica a los problemas del aprendizaje). (Recuerde, es útil pensar en términos de las necesidades de su hijo, en lugar de la discapacidad específica que se le haya identificado.)

Para identificar las organizaciones actuales dentro del estado o nación, Ud. debería seguir los pasos detallados en las páginas 4 y 5. Utilice la *Hoja de Recursos Estatales* de NICHCY, y póngase en contacto con una variedad de organizaciones tales como el departamento de servicios sociales o personas integrantes del personal de educación especial en las escuelas locales. Averigüe en el PTI de su estado, o busque en la guía telefónica bajo la discapacidad específica o bajo "Disability Services" u otro nombre similar (a menudo se encuentra bajo las páginas dedicadas al gobierno local o estatal).

Cuando haya encontrado un grupo cuyas metas y actividades son similares a lo que Ud. desea hacer, póngase en contacto con el grupo y pregunte cómo afiliarse a él. Si el grupo mismo es un afiliado estatal o local que pertenece a una organización nacional, pregunte cómo integrarse a la oficina nacional. Hable con representantes del grupo sobre qué clase de asistencia pueden ofrecer para ayudarle a establecer su grupo, en obtener subscripciones a las publicaciones que coincidan con los intereses de su grupo, sobre oradores y expertos locales, entre otros recursos dentro de su área. Esta será su primera actividad para trabajar en red.

¿Qué pasa si decidimos no afiliarnos?

Aunque su búsqueda por alguna organización con la cual afiliarse no resulte en una decisión positiva de su parte, será útil tener contactos en el campo de la discapacidad. Cualquier organización, no importa cuales sean sus metas, miembros, o necesidades, puede tener gente que le podría ayudar a organizar su propio grupo. Por ejemplo, el Centro de Entrenemiento e Información para Padres (PTI) sería una excelente fuente de asistencia en el establecimiento de un grupo de discapacidades. Cualquier grupo que se concentre en alguna discapacidad específica estará estructurado igual que los demás. Ud. puede modelar su organización de acuerdo a las otras y así beneficiarse de sus experiencias.

Además, no hay necesidad de duplicar el trabajo que ya se ha hecho. Su grupo puede beneficiarse de cualquier información que tenga otro grupo sobre tales temas como las discapacidades, política escolar, legislación estatal y federal, recreación, programas de verano, tecnología, o relaciones entre padres y profesionales. Utilice los paquetes de información, materiales para entrenamiento, y periódicos de interés para sus socios a fin de concentrarse en aquellas necesidades únicas que Ud. haya identificado.

Posiblemente esté formando un grupo pequeño e informal. Por ejemplo, si sólo siete familias han decidido reunirse en sus hogares, entonces no será necesario hacer una organización formal. Quizás Ud. decida comenzar un grupo pequeño que se reune informalmente, sin cuota de socio, sin oficiales, oficina ni casilla postal. Su grupo puede tener éxito siendo pequeño, o puede crecer y cambiar su organización y estructura.

Su grupo puede tener éxito siendo pequeño, o puede crecer y cambiar su organización y estructura.

Asegúrese de que el lugar (de su reunión) sea accesible a las personas con discapacidades.

¿Qué necesitamos para comenzar un grupo nuevo?

Una vez que haya considerado estas preguntas y hablado con otras personas sobre su grupo, sus metas e ideas sobre los temas que se deberán tratar, será tiempo de comenzar. Aquí hay algunas pautas generales. Ud. puede agregar cualquier cantidad de actividades adicionales o alterar las siguientes sugerencias de acuerdo a sus necesidades.

- Determine la dirección. ¿Quién conducirá la primera reunión? Piensa tener oficiales, elegir un líder, asignar un líder y recibir la aprobación del grupo, o elegir varios oficiales?
- Desarrolle una agenda para la primera reunión. Posiblemente Ud. quiera comenzar informalmente y luego ofrecer a los participantes la oportunidad de juntarse para conversar o quizás prefiera dedicar la primera reunión a los asuntos relacionados a la organización. ¿Desea invitar un orador, mostrar un video, o combinar la reunión con algún evento social? Asegúrese de que la agenda sea específica, orientada hacia ciertos objetivos, y suficientemente breve como para poder tratar todos los temas inscritos en la lista.
- Prepare el lugar donde se llevará a cabo la reunión. Escoja una ubicación conveniente que pueda acomodar al máximo número de personas que Ud. espera. No debe necesariamente ser el mismo lugar de reunión permanente, pero escoja un lugar que sea fácil de encontrar. Asegúrese de que este lugar sea accesible a las personas con discapacidades — ¡presente un buen ejemplo!
- Tenga invitados en la reunión. ¿Desea limitar la asistencia a la reunión o prefiere que esté abierta al público, mediante los avisos? Ud. puede poner avisos en las escuelas, oficinas médicas, bibliotecas, centros de recreación, u otras ubicaciones donde sus posibles miembros los vean. El periódico local puede tener una sección que anuncia las reuniones locales; llame a las oficinas del periódico y averigüe cómo puede lograr que se anuncie su reunión.

¿Cómo debe realizarse la primera reunión?

La siguientes son algunas sugerencias que le ayudarán para que su primera reunión tenga éxito.

- Llegue temprano y vea que todo esté preparado como Ud. quiere.
- Ponga avisos en las puertas, si es necesario, para guiar las personas a la sala de reunión.
- Tenga una lista para que la gente firme al llegar. Siempre es útil tener una lista de posibles socios. Aún si todos los participantes fueran invitados, Ud. podría pedir sus número de teléfono u otra información. Ud. puede agregar uno o dos identificadores a la lista, como, por ejemplo, la edad del niño, la escuela, la discapacidad del niño o cualquier información que le ayudará en la selección de futuras actividades. Es importante explicarle a los invitados que la lista no es para inscribirlos ni para que presten sus servicios como voluntarios; es sólo para información.
- Proporcione etiquetas con los nombres de cada persona que asista a la reunión. Es muy posible que los invitados no se conozcan. Hay muchas maneras de personalizar estas etiquetas — los invitados podrían incluir en ellas información sobre su hijo u ocupación. Por ejemplo, una etiqueta podría decir: "María González, Mamá de Tomás en T.J." o "Betty Smith, maestra de 2do. año en la escuela Hillwood."

Las siguientes sugerencias le servirán para cuando ya hayan llegado todos los invitados y Ud. esté listo para comenzar la reunión.

- Si la audiencia es de un tamaño apropiado, Ud. querrá tomar algunos

minutos para que cada persona se presente y hable un minuto. Los profesionales pueden presentarse dando su nombre, profesión y escuela.
- Presente a los líderes del grupo o candidatos para oficiales y cualquier líder comunitario u oficial escolar que esté presente.
- Repase todos los temas que tiene en su agenda. Tome su tiempo, pero al mismo tiempo mantengase enfocado en los asuntos que deben tratarse, dejando que la reunión siga adelante a un paso adecuado.
- Establezca la hora y lugar de la siguiente reunión, identificando al mismo tiempo algunos posibles temas a cubrirse.
- Permita que los invitados tengan un rato para discutir y conversar. Es importante que los miembros puedan conversar; aunque también es importante que este aspecto no "controle" la reunión, si hay otras cosas en la agenda.
- Termine a la hora.

¿Qué debe pasar después de la primera reunión?

Sería una buena idea enviar un aviso a todos los que firmaron la lista de invitados para expresar su agradecimiento. Ud. podría además:

- Dar algo de información sobre el tipo de persona que asistió, basándose en la información que obtuvo. Por ejemplo, Ud. podría decir que un 80% de los que asistieron son padres, y más de la mitad de éstos tienen hijos menores de 8 años de edad, y que la mayoría de los niños tienen atrasos del desarrollo o retraso mental leve, y que los profesionales que asistieron son maestros de educación especial en la escuela primaria.
- Enfatizar cualquier decisión tomada durante la reunión, por supuesto el nombre del grupo, sus oficiales, y la hora y lugar de la siguiente reunión.
- Describir cualquier nominación o elección que se planificó.
- Pedir ayuda, si la necesita. Sea específico sobre lo que necesita y cuanto tiempo será requerido.
- Poner a la disposición de todos el medio para que se puedan hacer sugerencias y recomendaciones sobre temas futuros.
- Hacerle saber a todos como comunicarse con Ud. y otros líderes.

¿Y las futuras reuniones y actividades?

Comuníquese claramente con todos los miembros. Pregunte de vez en cuando si los miembros desean cambiar el día u hora de la reunión. También pregunte acerca de los asuntos que le preocupan a sus miembros y sus ideas para los conferenciantes y temas de discusión. Anime a los miembros para que compartan sus opiniones e ideas, y pidan información cuando tengan dudas sobre lo que se haya discutido. Recuerde que se deben debatir los temas, no las personas que los presentan.

Recuerde que se debe debatir los temas, no las personas que los presentan.

En tanto se establezca su grupo, habrán otras preguntas que deben considerarse. En seguida se encuentran algunas posibles preguntas. Aunque no todas tendrán que ver con su grupo, esta lista le ayudará al grupo decidir sobre futuras actividades o direcciones.

¿Cuáles son las metas del grupo a largo plazo?

¿Qué desean aprender los socios?

¿Quiere ofrecer o participar en los programas de entrenamiento?

¿Quién hará las preparaciones para los conferenciantes o temas de discusión para las reuniones?

¿Quién se pondrá en contacto con los miembros y se encargará de hacerle propaganda a las reuniones?

¿Quiere que la gente pueda ponerse en contacto con Ud. por teléfono? ¿De quién será el número que se debe llamar?

¿Necesita ofrecer cuidado infantil en las reuniones?

¿Quién hará ésto o quién lo arreglará?

¿Ofrecerá refrescos en las reuniones?

¿Cómo pagará ésto?

¿Quiere producir y enviar una circular?

¿Quién la escribirá? ¿Quién se encargará de escribirla a máquina? ¿Enviarla por correo?

¿Cómo pagará por la circular y el costo de envío?

¿Este trabajo puede ser realizado por voluntarios o necesitará emplear a alguién?

¿Cuánto dinero necesitará para llevar a cabo sus planes?

¿Necesita juntar dinero o solicitar fondos?

¿Necesita hacer una organización formal? ¿Necesitará formular estatutos?

¿Necesita solicitar al gobierno status de excepción de impuestos? ¿Necesita un auditor?

¿Tiene alguien disponible con experiencia en la organización de grupos sin fines de lucro para ayudarle a formalizar su grupo?

No confunda el interés ni la efectividad con los números.

¿Qué pasa si sólo algunas personas cercanas asisten a la reunión?

No confunda el interés ni la efectividad con los números. Algunos temas sólo atraen una audiencia pequeña, pero pueden ser de gran interés e importancia apara aquellas personas que asistan. En general, hay un mayor número de personas que dicen que pueden asistir, pero éstas pueden tener muchas dificultades que no les permiten asistir, incluyendo el cuidado infantil, enfermedad, transportación, conflictos de horario, clima, o simple cansancio. Un mayor número de participantes no significa necesariamente el éxito.

Sin embargo, si el número de participantes es menor que el número total de miembros en forma regular, puede haber varias explicaciones. Algunas personas se integran a los grupos por otras razones aparte de asistir a las reuniones. Pueden asociarse para recibir la circular, o para ser parte de un grupo que trabaje para beneficiar a su hijo, o para asistir a sólo una o dos reuniones de interés especial, o sencillamente no tienen suficiente energía como para salir de noche a pesar de estar bien impresionados con la misión y trabajo del grupo.

Tambien debe cuidarse de programar las reuniones durante aquellas horas que la gente tipicamente se encuentra ocupada (por ejemplo, durante las horas de trabajo); considere experimentar con una variedad de horas y días, turnando las reuniones informativas con reuniones sociales, y conduzca encuestas regulares entre los socios para pedir sugerencias sobre las horas de reunión, ubicación, y temas de discusión.

¿Cómo mantenemos el interés de los socios?

Un grupo está constituido de miembros que pueden tener ideas distintas sobre lo que es interesante, necesario, o conveniente. Mantenga abiertas las vías de comunicación, y trate de obtener ideas y la participación de todos los miembros. Un grupo administrado exclusivamente por algunos miembros corre el riesgo de que los líderes tengan demasiado trabajo y que no hayan líderes disponibles para el futuro. El éxito del siguiente año o aún la continuación del grupo dependerá de la identificación de nuevos líderes y voluntarios y el mantenimiento de un sentido de interés y compromiso.

Para que sus líderes no se cansen y para proporcionarles oportunidades para un nuevo liderazgo, Ud. puede:

- Formar comités para tratar diferentes actividades;
- Compartir y delegar las tareas que se deben cumplir;
- Tener el mayor número posible de personas que participan activamente; y
- Tener actividades que requieren participación una vez, entre las cuales pueden escoger los socios. Muchas personas no pueden comprometerse a participar en más de una actividad, pero sí pueden ayudar por una o dos horas.

También sería útil discutir su misión cada año y redirigirla, si es necesario. Las escuelas cambian, las comunidades cambian, sus socios pueden cambiar, y los niños siempre están cambiando. Lo que se considera importante un año puede no ser importante al año siguiente. La examinación de la misión de su grupo puede jugar un papel importantísimo en la evaluación de sus éxitos, para que así pueda aprender de sus errores, identificar nuevas metas y necesidades, redirigir sus esfuerzos, y mantener y renovar el interés de sus miembros en el grupo.

Algunos grupos pueden formarse para tratar una meta específica, como, por ejemplo, proporcionar un jardín de recreo o apoyo mutuo. Una vez que se haya cumplido la meta, el grupo puede clausurarse. También es aceptable.

No se olvide de avisarle a NICHCY de su grupo para que podamos ser parte de la misma red. Pongamos en su lista de correo, y nosotros haremos lo mismo.

También sería útil discutir su misión cada año y redirigirla, si es necesario.

MATERIALES EN ESPAÑOL DE NICHCY

Preguntas Sobre Los Servicios de Educación Especial (LG1 en español)

Preguntas y Respuestas Sobre el Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (News Digest No. 21)

Guía para Padres de Familia: La Educación Especial y los Servicios Relacionados: Cómo Comunicarse a Través de la Correspondencia

Guía para Padres de Familia: Programas para Infantes y Niños Preescolares con Discapacidades

Lista de Discapacidades bajo las Cuales los Niños y Jóvenes Califican para Recibir Servicios de Educación Especial (GR3 en español)

Información General Sobre Estas Discapacidades:

El Autismo (FS1 SP)
La Parálisis Cerebral (FS2 SP)
La Sordera (FS3 SP)
El Síndrome de Down (FS4 SP)
Problemas Emocionales (FS5 SP)
La Epilepsia (FS6 SP)
Problemas del Aprendizaje (FS7 SP)
El Retraso Mental (FS8 SP)
La Espina Bífida (FS12 SP)
Impedimentos Visuales (FS13 SP)
Lesión Cerebral (FS18 SP)

Las copias individuales de estas publicaciones de NICHCY se proporcionan sin cargo alguno. Para recibir estos materiales, por favor escriba a: NICHCY, P.O. Box 1492, Washington, DC 20013.

Esta *Guía para Padres* de NICHCY se produce en respuesta a los pedidos de padres, profesionales y otros individuos interesados. Las copias individuales de los materiales de NICHCY se proporcionan sin cargo alguno. NICHCY disemina además otros materiales y puede responder a pedidos de información individuales. Para mayor información y asistencia, o para recibir una *Lista de Publicaciones* de NICHCY, póngase en contacto con NICHCY, P.O. Box 1492, Washington, DC 20013, o llame al teléfono 1-800-695-0285 (Voz/TT).

Personal del Proyecto

Director del Proyecto.....Suzanne Ripley
Sub Director.....Richard L. Horne
Editora.....Lisa Küpper
Traductora.....Bernardita McCormick

Esta información queda en manos y dominio del público. A los lectores se les anima a copiar y compartir la información, pero por favor den crédito a National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY).

Sus comentarios y sugerencias son bienvenidos. Por favor comparta sus ideas y comentarios con nuestro personal a través de la correspondencia con nuestra editora.

NICHCY

AED

Academy for Educational Development

Este documento fue desarrollado a través del Acuerdo Cooperativo #H030A30003 entre la Academia para el Desarrollo Educacional (Academy for Educational Development) y la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos. El contenido de este documento no refleja necesariamente las opiniones ni políticas del Departamento de Educación, y el hecho de mencionar nombres registrados, productos comerciales, u organizaciones no implica el endorso por parte del Gobierno de los Estados Unidos.

Fundada en 1961, la Academia para el Desarrollo Educacional es una organización sin fines de lucro dedicada a los servicios para tratar las necesidades del desarrollo humano en los Estados Unidos y a través del mundo. En sociedad con sus clientes, la Academia aspira a enfrentarse con los desafíos sociales, económicos, y ambientales mediante la educación y desarrollo de recursos humanos; aplicar los mejores métodos existentes para la educación, entrenamiento, investigación, tecnología, administración, análisis de la conducta, y mercadeo social, para resolver problemas, y mejorar el conocimiento y destrezas a través del mundo como los más efectivos medios para estimular el crecimiento, reducir la pobreza, y promover los ideales democráticos y humanitarios.